

Les thèmes essentiels selon Andreas Fröhlich

BASALE STIMULATION NACH PROF. DR. A. FROHLICH®

Concetta Pagano, formatrice certifiée en stimulation basale, janvier 2025

Dans l'ouvrage écrit en 2018¹ dont le sujet était une réflexion sur le projet individualisé s'appuyant sur les principes pédagogiques et philosophiques de la stimulation basale auprès des personnes en situation de handicap sévère, la volonté était de proposer une démarche globale et transdisciplinaire pour que le projet soit un véritable outil d'accompagnement au quotidien pour les professionnels. Cette réflexion s'appuyait sur deux modèles théoriques de la stimulation basale : *Le schéma de la globalité et les thèmes essentiels*.

Ces deux modèles, centraux dans la philosophie de l'approche basale, ont été réfléchis dans une perspective humaniste par l'auteur. Andreas Fröhlich, grâce au schéma de la globalité, nous invite à considérer l'être humain dans sa globalité avec ou sans handicap : « *Par globalité, on entend qu'une seule et même personne est impliquée simultanément dans une grande variété de processus vitaux, d'expériences, de sensations, de perception, de pensées, de mouvements et de communication* »². Quant aux thèmes essentiels, ils permettent aux accompagnants de changer leur regard sur la personne en situation de handicap sévère en la valorisant et en la reconnaissant comme une personne à part entière malgré sa grande dépendance et la gravité de son handicap³.

Dans un établissement médicosocial, on ne peut pas se contenter d'une vision clinique de l'accompagnement. Elle doit être globale : clinique, pédagogique, environnementale (facteurs familiaux) et éthique (l'intérêt de la personne elle-même). La stimulation basale fondée sur une relation rassurante entre la personne en situation de handicap sévère et l'accompagnant, est un outil au service de la philosophie du care (prendre soin). Les compétences de la personne sont une ressource pour son accompagnement, c'est sur ce « terrain » que l'on peut la rencontrer. L'identification de ces compétences ne peut se faire que par l'observation de la personne en considérant sa faculté d'agir et sa façon de communiquer, de percevoir, de bouger, de ressentir son corps, de ressentir des émotions et des sentiments, de comprendre et de faire des expériences avec d'autres personnes (domaines du schéma de la globalité).

¹ ROFIDAL T. – PAGANO C., *Projet individuel et Stimulation Basale – Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*, éditions Erès, 2018

² FROHLICH A., *la stimulation basale, Avancer ensemble dans la réalité sensorielle*, 2001, www.stimulationbasale.fr

³ PAGANO C., *La stimulation, c'est quoi ? CoolLibri*, p 44, 2022

Dans cet article, j'évoquerai les thèmes essentiels, illustrés pour certains d'entre-deux par des *brèves de terrain (échanges dans le cadre des formations)*. Cette présentation est non exhaustive et s'appuie principalement sur une réflexion en lien avec ma pratique de formatrice.

Les dix thèmes essentiels, créés à partir de 2010, par Andreas Fröhlich sont :

- Préserver la vie et ressentir son développement
- Percevoir son unité corporelle
- Vivre la sécurité et établir la confiance
- Trouver et développer son propre rythme
- Faire l'expérience du monde extérieur
- Faire des rencontres et établir des relations
- Donner un sens et trouver une signification
- Découvrir le monde et se développer
- Être acteur de sa propre vie
- Vivre l'autonomie et la responsabilité

Le thème essentiel- **Préserver la vie et ressentir son développement**- signifie que les problèmes médicaux sont au premier plan. En Allemagne, la stimulation basale est présente dans les soins, notamment en néonatalogie, en réanimation adultes et en soins palliatifs.

Ce thème revêt donc l'importance de préserver les fonctions vitales. La protection des grandes fonctions de l'organisme en particulier la respiration et la nutrition est essentielle. Les soins de base consistent à alimenter et à hydrater la personne tout en protégeant ses voies respiratoires, en assurant l'intégrité de la peau et des muqueuses par l'hygiène individuelle et par les changements de position. Le mouvement est une aide pour faciliter la digestion, la respiration, la circulation, la minéralisation osseuse. Dans ces cas de grande fragilité physiologique, il est nécessaire d'adjoindre à ces soins de base, des interventions médicales, souvent des soins médicaux constants.

Au-delà des soins médicaux, notre peau, notre corps nous permettent d'expérimenter les limites qui nous séparent de notre environnement. La maladie ou le handicap entrave considérablement la perception de notre corps (douleurs, immobilité, spasticité, épilepsie sévère, etc.) diminuant nos capacités à le ressentir et à « l'habiter » (*ressentir son développement*).

Au-delà du corps douloureux, les personnes touchées par une maladie ou un handicap sont traversées par des émotions et des sentiments très forts, positifs et négatifs, parfois ambivalents. Andreas Fröhlich se réfère aux « *phénomènes de soins* » décrits par Silvia Käppeli ⁴. Ceux-ci nous permettent de mieux comprendre ce que peut éprouver une personne touchée par la maladie ou le handicap. Voici quelques exemples :

- La perte d'autonomie : « *D'autres personnes décident à ma place* ».
- Les interventions physiques : « *Mon corps est touché par d'autres personnes* ».
- La perte de communication : « *Je ne peux pas m'exprimer, je ne comprends pas les autres* ».

⁴ FROHLICH A., Basale Stimulation in der Pflege, das Arbeitsbuch, 2. Auflage, 2010

- Les soucis : « *Je me fais du souci pour ma famille, mon travail, l'argent...* ».
- La peur : « *J'ai peur de la douleur, du diagnostic, des interventions, du futur* ».
- La confiance (*envers les aides proposées par les soignants*).
- La conscience de sa propre valeur (*mes forces, ma motivation*).
- La croyance (*comme force spirituelle*).

Le thème- **Percevoir son unité corporelle** - signifie que nous sommes capables de ressentir les informations perceptives de notre propre corps (différentes de celles reçues par l'environnement). Nous faisons très tôt, avant même notre naissance, l'expérience des différentes modalités sensorielles dont le toucher et le toucher-double (lorsque le fœtus touche son visage avec sa main, sa main est aussi touchée par son visage). Chaque changement de position, de pression et d'équilibre nous permet de ressentir, de situer notre corps dans l'espace et d'éprouver la perception de notre unité corporelle (ressentir son corps dans sa globalité). Au début de sa vie, le bébé ancre ses expériences quotidiennes dans son corps. Sa motivation première est d'une part satisfaire ses besoins primaires (être nourri, porté, câliné, sécurisé...) et d'autre part « agir sur le monde ». Les informations somatiques (ressentir son corps et son enveloppe corporelle), vestibulaires (ressentir son corps par le mouvement) et vibratoires (ressentir son corps en profondeur, son squelette) constituent une base nécessaire à la représentation de son propre corps, c'est-à-dire de soi. Ces perceptions de base, vécues in-utero, permettent à l'enfant de vivre des expériences simples et élémentaires visant à favoriser son développement de façon optimale dès sa naissance. Celles-ci se réfèrent aux perceptions les plus élémentaires de l'être humain. Le corps constitue la façon par laquelle nous sommes au monde, notre peau nous délimite du monde extérieur mais représente également notre surface de contact avec ce monde. Une immobilité prolongée, une forte spasticité, ou à l'inverse, un très faible tonus modifie considérablement notre image corporelle. La monotonie induit une habitude qui ne permet plus de ressentir son corps (privation sensorielle). Proposer de vivre des expériences au quotidien dans ces trois domaines de base de manière structurée, simple et répétée, permet aux personnes en situation de handicap sévère de « s'ouvrir » à un monde signifiant, rassurant, sécurisant et compréhensible qui leur donnent une place de sujet à part entière⁵.

Le thème essentiel- **Vivre la sécurité et établir la confiance**- signifie qu'un individu fait l'expérience de la sécurité lorsqu'il peut anticiper et s'adapter aux situations qu'il vit. Vivre la sécurité physique et psychique est fondamentale pour tout être humain. Le lien d'attachement (Bowlby, 1951) montre que, dès notre naissance, nous ressentons le besoin de nous rapprocher d'une personne particulière (appelée figure d'attachement) dans des situations potentiellement anxiogènes ou dangereuses. Ce processus a donc essentiellement une fonction adaptative et constitue un besoin social primaire. Ce lien qui se tisse progressivement en quelques mois entre le bébé et ses figures d'attachement (la mère, le père ou un substitut parental) permet de développer un attachement *sécuré*.

Lorsque la situation, l'environnement humain ou matériel deviennent potentiellement dangereux, l'individu réagit par un stress plus ou moins important. Le stress se définit comme « *une réaction réflexe biologique, physiologique et psychologique d'alarme, de mobilisation, de défense de l'individu face à une*

⁵ PAGANO C., La stimulation basale, c'est quoi ? CoolLibri, p.23, 2022

agression, une menace ou une situation inespérée »⁶. Ces réactions de stress peuvent être adaptées, indésirables, inadaptées ou traumatiques. Le stress simple est normal, immédiat et éphémère, sans incidences. Lorsqu'il est indésirable, il produit des décharges émotives intenses (pleurs, rires, vomissements, tremblements, agressivité, manifestations neurovégétatives, etc.).

En cas de stress inadapté, l'intensité, la répétition ou la durée excessive vécues par l'individu peuvent se manifester principalement par une incapacité à percevoir, à s'exprimer, à s'orienter, un repli sur soi, une prostration ou une agitation, une fuite, etc. Lorsqu'il est traumatique, les séquelles peuvent être multiples et, à long terme, se manifester par des troubles transitoires plus ou moins intenses (anxiété, dépression, reviviscence, amnésie, etc.). Le sentiment de sécurité et le lien de confiance sont les bases indispensables de la relation lorsque l'on prend soin des personnes en situation de grande dépendance et vulnérabilité. Mais le lien de confiance réclame du temps et de la constance dans la relation.

La difficulté majeure lorsque nous accompagnons des personnes en situation de handicap sévère est l'absence de langage verbal pour une grande majorité d'entre elles. Lorsque le langage verbal est présent, il se limite souvent chez la personne polyhandicapée, à quelques mots, des syllabes, des sons, des cris ou des onomatopées. Or, la communication verbale est notre mode usuel et habituel. Nous devons apprendre à communiquer autrement avec les personnes que nous accompagnons. Lorsque les compétences cognitives, motrices et sensorielles permettent de proposer des supports de communication adaptés, comme par exemple, la Communication Alternative Améliorée (CAA)⁷ ou Makaton, ces outils facilitent la communication, la compréhension et la relation. Cependant, certaines personnes en situation de handicap sévère n'ont pas accès à ces supports de communication. Elles ont alors des difficultés à comprendre et à se faire comprendre. La stimulation basale propose d'utiliser le toucher, aspect essentiel de la communication non-verbale comme un dialogue rendu possible non par les mots mais par le mouvement et le toucher. Andreas Fröhlich l'a appelé *le dialogue somatique*. En partant du principe *qu'on ne peut pas ne pas communiquer* (Watzlawick, 1972), la communication basée sur le corps intègre ce dialogue somatique et nécessite une observation très fine de l'accompagnant.

Brèves de terrain – Vivre la sécurité et établir la confiance

Une aide-soignante présente la situation de Pierre âgé de 45 ans en situation de polyhandicap. Elle le présente comme quelqu'un qui a des troubles autistiques, elle aimerait savoir comment faire pour qu'il arrête de crier.

Pourquoi nommez-vous ces comportements des troubles autistiques ?

- Parce que ses cris sont insupportables pour tout le monde et qu'il fait toujours ça.

En quoi cela est aidant pour vous de nommer ce comportement un trouble autistique ?

- Je ne sais pas vraiment, on nous a dit que cela faisait partie de sa pathologie, qu'il avait des TSA (troubles du spectre autistique).

Avez-vous observé à quel moment de la journée Pierre ne crie pas, même si j'entends que pour vous, il crie toute la journée ?

- Oui, en fait, il crie surtout quand il ne se passe pas grand-chose autour de lui, comme il est en fauteuil et qu'il ne peut pas se déplacer seul, il crie surtout dans des « entre-deux » comme par

⁶ PERRONE R., Le syndrome de l'ange, considérations à propos de l'agressivité, ESF, p.89, 2013

⁷ CATAIX-NEGRE E., Communiquer autrement, éditions Deboeck supérieur, 2017

exemple, après le petit-déjeuner ou après le repas de midi ou à la fin d'une activité ou même le soir en attendant le taxi.

Cela augmente considérablement le temps où il ne crie pas finalement. Qu'en déduisez-vous ?

- Je me rends compte qu'il crie beaucoup dans les temps de transition, quand il ne se passe rien, peut-être que cela le stresse de ne pas savoir ce qui va se passer pour lui au fur et à mesure de la journée.

Vous évoquez la question de la temporalité et le rythme de la journée. Nous pouvons peut-être émettre l'hypothèse que Pierre a besoin d'être rassuré. Et pour vivre la sécurité et établir la confiance (thème essentiel), il a peut-être besoin de comprendre ce qu'il vit au quotidien, de pouvoir anticiper ces différents temps de la journée afin de mieux les appréhender. Comment pourriez-vous l'aider ?

- Ah, je n'avais pas vu ces choses sous cet angle, si je comprends bien, vous pensez qu'il crie parce qu'il est angoissé par manque de repère ?

C'est une hypothèse qui demande à être vérifiée. En structurant un peu plus le déroulement de sa journée, vous pouvez réfléchir en équipe à ritualiser les débuts et les fins de chaque temps du quotidien mais également ceux de la rencontre (principe des trois temps) pour lui permettre de mieux comprendre ce qu'il vit au quotidien. Cela peut être une première piste intéressante à explorer.

- Oui en effet.

Que pensez-vous maintenant du fait qu'il crie tout le temps ? Le voyez-vous toujours comme un problème ?

- Oui, quand même, il ne va pas s'arrêter de crier du jour au lendemain, il a pris l'habitude de crier. Et je ne sais pas comment faire pour qu'il arrête de crier.

Est-ce que ce n'est pas une compétence finalement ? Pierre a trouvé le moyen de vous faire comprendre qu'il est angoissé dans un contexte particulier que vous avez très bien identifié. Finalement, c'est plutôt positif quand il crie, il essaie de vous dire quelque chose qu'il ne peut pas dire autrement, c'est sa façon de communiquer.

- Ah, oui, je n'avais pas réalisé que crier pouvait être une compétence plutôt qu'une difficulté. En fait, je réalise que c'est moi qui suis en difficulté car souvent je ne sais pas comment réagir.

Ce qui peut vous aider, c'est de comprendre qu'il a une bonne raison de crier, de le lui dire et de lui expliquer que vous allez faire de votre mieux pour l'aider.

L'exemple cité ci-dessus montre que si les accompagnants se focalisent sur le problème ou le symptôme (il crie), la compréhension de la situation reste sur un mode linéaire dont l'objectif principal sera de trouver une solution au problème (arrêter de crier). Mais si nous contextualisons le problème en agrandissant la focale, un autre sens peut apparaître, différent de celui qui au premier abord « saute aux yeux ». Ainsi crier ne se réduit pas uniquement à ce qui s'entend et à ce qui attire l'attention ou provoque l'agacement. En émettant l'hypothèse que le cri de cette personne a certainement une fonction, c'est déjà la reconnaître et ensuite la prendre en compte dans un système global (elle ne crie pas pour le plaisir de crier ni pour le plaisir d'agacer les accompagnants mais parce qu'elle vit une situation stressante). Finalement, le comportement de cette personne est adapté au contexte insécure qu'elle vit chaque jour.

Le thème essentiel- **Trouver et développer son propre rythme** - est un des thèmes les plus difficiles à mettre en œuvre pour les accompagnants. Ce thème est très en lien avec les habitudes de vie (*cf. la biographie sensorielle décrite par Thomas Buchholz*⁸). La difficulté majeure est de trouver un juste équilibre entre le rythme individuel de chaque personne en situation de handicap sévère et le rythme institutionnel ; entre les temps du quotidien et les activités occupationnelles, éducatives, paramédicales, etc. ; entre les temps d'activités et les temps de repos ; entre le rythme de jour et celui de nuit ; entre le rythme de la semaine et celui du week-end, entre le rythme des parents et celui des professionnels et entre le rythme de la personne et celui de son accompagnant. Il est surtout en lien avec le TEMPS et la TEMPORALITÉ tout simplement. Les temps du quotidien sont souvent soumis à un rythme soutenu (les levers, les petits-déjeuners, les toilettes, les repas, etc.), trop soutenu parfois dans certains établissements parce que les temps du quotidien ne sont pas toujours valorisés et reconnus comme des espace-temps privilégiés, répondant aux besoins des personnes en situation de handicap sévère. Parfois, la toilette est bien plus profitable (*lorsqu'elle est dite « basale »*) qu'une activité occupationnelle. Que doit-on privilégier ? Une toilette qui demande beaucoup plus de temps qu'une toilette dite « habituelle » (en établissement) mais qui sera profitable à la personne et à l'accompagnant. Prendre son temps, s'adapter au rythme de la personne permet également à l'accompagnant de ne pas se sentir oppressé ou redevable de faire « son quota » de toilettes. Les temps d'intimité partagée (une toilette, un change, un soin, un repas) ne devraient pas être quantifiables uniquement en temps mais surtout en qualité, celle d'une rencontre, bienveillante et adaptée aux besoins des personnes accompagnées. Avoir un emploi du temps bien rempli en termes d'activités n'est pas toujours synonyme d'un accompagnement relationnel de qualité, tant s'en faut, la qualité de celui-ci ne se mesurant pas au nombre d'activités cochées dans son projet personnalisé⁹.

Le thème essentiel- **Faire l'expérience du monde extérieur**- signifie être en contact et pouvoir agir sur l'environnement matériel : les objets et les différents espaces dans l'établissement, à la maison ou l'extérieur afin de favoriser la compréhension des situations de la vie quotidienne. L'être humain a un besoin vital de s'approprier l'espace et les objets afin de créer « son territoire intime ». Pour ce faire, trois composantes sont indispensables : l'être (espace physique), la pensée (espace psychique) et l'agir (espace de compétence)¹⁰. Cependant, une grande majorité de personnes en situation de handicap sévère éprouvent des difficultés majeures à faire l'expérience du monde parce qu'elles ne peuvent pas agir par elles-mêmes.

Dès notre plus tendre enfance, nous attachons une très grande importance à « nous sentir bien » là où nous habitons. La maison familiale est à la fois composée d'espaces partagés (*le salon*) et d'espaces plus intimes (*la chambre*). Ainsi chaque membre, enfant ou adulte d'une même famille peut à sa guise aller et venir d'un espace commun à un espace plus intime. La décoration et l'aménagement de l'espace intime contribuent à se sentir ancrés dans « son territoire ».

Or, même si des progrès considérables ont été faits, comme par exemple, des chambres de plus en plus individualisées, aménagées et décorées par les parents ou la personne elle-même, l'architecture des

⁸ BUCCHOLZ T., SCHÜRENBERG A., Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen, Huber Verlag, 4, Auflage, 2013

⁹ ROFIDAL T., PAGANO C., Projet individuel et stimulation basale, Erès, 2018

¹⁰ NEUBERGER R., Les territoires de l'intime, Odile Jacob poches, p.12, 2018

établissements qui accueillent des personnes en situation de handicap reste peu fonctionnelle (des chambres à plusieurs lits, du mobilier très uniforme, des revêtements de sol et des murs identiques, des salles de bain communes, impersonnelles, trop étroites, sans fenêtre, sans miroir ! etc.). Les salles de bain, lieux intimes par nature, sont surtout investies par les accompagnants. C'est un peu une « double peine ». Chaque jour, les personnes en situation de handicap n'ont pas d'autres choix que de partager leur intimité avec l'accompagnant (et pas toujours le même !) et de partager leur territoire, la salle de bain étant un espace collectif.

Dans quels espaces et à quels moments une personne en situation de polyhandicap peut-elle se sentir « chez elle » au cours de la journée ? Dans son fauteuil, dans son lit, sur un tapis, dans sa chambre, dans une salle de séjour ? Comment s'approprie-t-elle les objets, ses objets ? Lui propose-t-on de sentir, toucher, manipuler des objets du quotidien qu'elle utilise tous les jours (une cuillère, un verre, une brosse à dent, etc.). Très souvent, les accompagnants font « à la place de » et non « avec et pour la personne » parce qu'ils ne mesurent pas l'importance, pour la personne, de faire l'expérience sensorielle des objets qu'elle utilise chaque jour. En l'aidant par une co-action active ou passive, « *l'objet pour lui-même n'est pas important, il le devient dans la mesure où il sert pour agir, pour explorer des causes et des effets* »¹¹.

Andreas Fröhlich a intégré les travaux de Félicie Affolter, logopédiste suisse (orthophoniste) et psychotérapeute, dans les principes de l'approche basale. Elle a développé le concept de « niche sensorielle », un espace de dimension réduite, ouvert, qui procure un sentiment de sécurité et de protection pour l'enfant ou pour l'adulte ayant des difficultés perceptives importantes l'empêchant de s'adapter aux situations (gestion des flux sensoriels, etc.) et provoquant des comportements troublants. La *niche*, au sens propre et figuré du terme, offre un refuge qui permet une stabilité émotionnelle. Ouverte afin de pouvoir regarder ce qui se passe dans l'environnement, elle permet à la personne de se mettre en retrait (s'isoler) quand elle en ressent le besoin. Ainsi, elle agit sur le monde extérieur. Lorsqu'elle n'a pas la capacité de se retirer par elle-même, les accompagnants proposent des *niches* adaptées (autour du fauteuil, dans un lit, sur un tapis, etc.).

Lorsque vous étiez jeune enfant, quel était votre refuge ? Dans un carton, sous une table, dans une cabane, dans un arbre, dans un petit coin où vous pouviez « découvrir le monde » sans être vu et en toute sécurité. Lorsque nous sommes adultes, cette recherche d'une *niche* est toujours présente, nous n'y prêtons pas attention mais nous aimons les « petits coins » intimes et rassurants. Par exemple, dans un café, dans un restaurant, nous aimons choisir une table dans un petit coin, à la fois intime et offrant une vue sur l'environnement. L'intérieur de nos maisons est souvent aménagé afin d'avoir toujours un petit coin à soi, un refuge qui nous permet de nous sentir bien. Et vous, quel est votre refuge ? Ainsi, se sentir en sécurité permet de s'ouvrir au monde, d'aller vers l'autre.

Le thème essentiel- **Faire des rencontres et établir des relations** - signifie que nous sommes des êtres sociaux. Dès la naissance, le bébé développe des compétences qui lui permettent d'établir des relations (sourires, babillages, pleurs, cris, regards, mouvements des bras et des jambes, etc.) grâce, notamment à l'imitation, forme de communication primaire entre lui et sa mère : « *Dès les premières heures de la vie, l'enfant, selon, semble-t-il une prédisposition génétique, s'oriente préférentiellement vers les autres*

¹¹ AFFOLTER F., Perception, Wirklichkeit et Langage, éditions Suisse et étranger, p.10, 1991

humains, spécialement sa mère, c'est là, la première ébauche de l'empathie selon laquelle, en imitant, on communique et on s'ouvre à la vie intersubjective »¹².

L'attachement joue un rôle fondamental et majeur dans la régulation des états émotionnels et particulièrement dans le développement des compétences relationnelles du bébé. Au fur et à mesure du développement de ses compétences sensori-motrices et cognitives, l'enfant, puis l'adulte, est avide de découvrir son environnement matériel et humain, sa curiosité l'encourage à découvrir et à comprendre le monde qui l'entoure.

Lorsque nous accompagnons des personnes en situation de handicap sévère, nous devons apprendre à décoder leur façon de communiquer et d'établir des relations. L'aptitude du professionnel à être en relation avec une personne dépendante et vulnérable dans une juste proximité et une présence à l'autre est inhérente à sa fonction. Être ensemble au-delà du faire ensemble, c'est faire l'expérience d'un autre, semblable à soi, mais différent de soi.

Or, faire l'expérience d'un autre, en l'occurrence, une personne en situation de polyhandicap, peut s'avérer difficile. Tout professionnel sait combien la relation peut être asymétrique en raison des difficultés réciproques à trouver un langage commun, au-delà des mots. Au sens premier, la confiance évoque le sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre ou à quelque chose¹³. La confiance est fondamentale dans nos relations (familiales, amicales, amoureuses ou professionnelles). Celle-ci induit de pouvoir compter sur l'autre, elle induit également la réciprocité (être digne de confiance). Lorsqu'une personne est totalement dépendante de l'autre, a-t-elle le choix de faire confiance, choisit-elle ses relations ? Lorsqu'elle ose le faire clairement parmi les accompagnants, il n'est pas rare d'entendre qu'elle est « exclusive », qu'elle ne doit pas s'habituer ou trop « s'attacher ».

Ne ferions-nous pas la même chose ? Accepteriez-vous de « mettre à disposition » votre corps nu, souvent douloureux, à des personnes que vous ne connaissez pas lors d'un soin, lors d'une toilette ? Leur feriez-vous confiance d'emblée ?

Lors d'une formation, une cheffe de service me dit : « *Nous accueillons régulièrement des personnes avec une paralysie cérébrale en accueil temporaire. Nous accueillons un jeune homme depuis quelques mois. Il a osé me dire qu'il aimerait que la première rencontre avec un nouveau professionnel n'ait pas lieu dans une salle de bain lorsqu'il est dénudé sur un chariot-douche. Je dois avouer que cela m'a bouleversée. Aujourd'hui, je suis très vigilante pour que cette situation se ne reproduise pas* ». Cette remarque soulève, de façon plus globale, la question de la rencontre dans les établissements qui sont pour une grande majorité de personnes, leur lieu de vie principal, leur « maison ».

Au cours d'une journée, quel est le temps consacré à une rencontre que l'on pourrait qualifier de « gratuite » entre une personne et un accompagnant, se rencontrer, être en relation juste pour le plaisir de l'être, sans objectif éducatif, thérapeutique ou de soins ? Cette rencontre peut également être silencieuse, ne pas passer par les mots mais par une présence dans l'ici et maintenant, dans une spontanéité des échanges, des relations qui font la vie. Cette rencontre peut passer par un geste, un toucher : « *c'est toujours dans un mouvement d'écoute, un geste de la main, un appui dans le dos ou*

¹² DELAGE M., La vie des émotions et l'attachement dans la famille, éditions Odile Jacob, p.159, 2013

¹³ Définition du Larousse

simplement par un regard, que l'on peut se sentir renaître, exister. Une éthique de la présence, peut-être »¹⁴.

Le thème essentiel- **donner un sens et trouver une signification** - signifie de façon globale que l'être humain a un besoin fondamental de donner un sens à son existence et à ses actions. Lorsqu'un individu est touché par un évènement qui change brusquement et de façon irréversible sa vie, il a besoin de trouver ou retrouver un sens à ce qu'il vit quelle que soit la nature de cet évènement (un accident, la perte de son travail, une séparation, un décès, une maladie, etc.). Les personnes en situation de handicap sévère peuvent éprouver une perte de sens lorsqu'elles vivent des situations en lien avec un changement familial important (séparation des parents, décès d'un parent ou d'un proche, déménagement, etc.) ou avec leur lieu de vie (changement de groupe, d'établissement, départs de personnes ou des accompagnants qu'ils appréciaient particulièrement, décès, etc.). Mais elles peuvent aussi éprouver un mal-être en lien avec la perte de leurs capacités physiques et sensorielles (perte progressive de la marche, de mouvements volontaires, de leurs capacités de déglutition, de la vue, de l'audition, etc.). Ce thème revêt également l'importance pour la personne en situation de handicap sévère de comprendre ce qu'elle vit au quotidien, de donner du sens à ce qu'elle ressent dans son corps, à ce qu'elle perçoit de son environnement et de sa relation aux autres.

Le thème- **découvrir le monde et se développer** - a été ajouté aux autres thèmes déjà existants. Initialement réfléchis pour les soignants, les thèmes essentiels ont suscité beaucoup d'intérêt également chez les pédagogues allemands. Au fur et à mesure de son développement, l'enfant est curieux de découvrir « le monde » et a soif d'apprendre. Selon Jean Piaget¹⁵, la pensée chez l'enfant se développe selon des stades qualitativement différents et se construit progressivement grâce à ses contacts répétés avec le monde environnant. Il définit l'intelligence comme une continuité entre les processus biologiques d'adaptation de l'organisme et les processus psychologiques : les facteurs extérieurs et intérieurs du développement sont indissociables et la connaissance résulte toujours d'une interaction entre le sujet et l'objet. Le développement de l'intelligence est un processus d'équilibration. C'est en s'adaptant au monde que la pensée s'organise, et c'est en s'organisant qu'elle structure le monde. Ce développement, donc cette progression, réclame une régularité dans les expériences afin de prévoir, d'anticiper les évènements et les perturbations qui vont induire la recherche d'un nouvel équilibre. L'enfant polyhandicapé, bien qu'il soit empêché dans ses capacités à expérimenter par lui-même, est en capacité d'assimiler et d'accommoder à sa façon des expériences motrices, sensorielles et cognitives. Lev Vygotsky¹⁶ évoque la notion d'étayage, c'est-à-dire l'aide que peut apporter quelqu'un (le pédagogue, le parent, l'éducateur, l'enseignant) dans le développement des connaissances qu'il nomme *zone proximale de développement*. Celle-ci représente les potentialités de développement de l'enfant. Il distingue le niveau de développement actuel (atteint par l'enfant quand il agit seul) et le niveau proximal de développement (atteint quand il est guidé par quelqu'un). L'enfant est capable de nouveaux

¹⁴ THIEÛ NIANG T., *Agapè, danser à l'hôpital*, éditions Erès, p.22, 2022

¹⁵ PIAGET J., *Les stades du développement affectif selon Piaget*, éditions l'Harmattan, 2001

¹⁶ Lev Semionovitch Vygotsky est psychologue biélorusse (1896-1934)

apprentissages à condition que la proposition ne dépasse pas cette zone. Ce principe est repris dans les propositions pédagogiques de la stimulation basale.

Plus globalement, les principes pédagogiques développés par Andreas Fröhlich permettent de soutenir l'enfant dans ses apprentissages, ainsi « Le jeu, la curiosité, l'exploration et la découverte ont une signification primordiale dans la vie d'un enfant »¹⁷. L'enfant en situation de polyhandicap a besoin d'un soutien actif de la part de son accompagnant, de ses parents, de ses frères et sœurs, pour qu'il devienne acteur dans son propre espace de jeu ou d'apprentissage : la lecture à haute voix d'une histoire ou d'un conte sollicite l'affectivité et le langage. C'est une expérience intersubjective, une ouverture et une source de compréhension du monde extérieur. Lorsqu'un enfant en situation de polyhandicap regarde avec attention ou intérêt un livre ou l'écran d'un ordinateur les yeux grands ouverts, tantôt il rit, tantôt il écoute, tantôt il ferme les yeux. Qu'en a-t-il compris ? Qu'en a-t-il retenu ? L'essentiel est qu'il y trouve avant tout du plaisir, de l'émerveillement comme tout enfant qui viendrait lire dans une médiathèque ou jouer dans une ludothèque. Il en est de même pour la musique à travers le son, la vibration (bain sonore), elle incarne d'une certaine manière le mouvement, la vie. Inhérent à la musique ainsi qu'à notre corps, le rythme est répétition. Il sécurise et structure. Ce n'est pas un hasard si l'écoute musicale, les jeux de rythme, les comptines tiennent une place aussi importante dans les crèches et dans les écoles maternelles.

On oublie parfois que « le jeu devrait être considéré comme l'activité la plus sérieuse des enfants » (Montaigne, 1595). Quel est le temps consacré au jeu, c'est-à-dire juste le plaisir de jouer pour un enfant, dans les établissements au cours d'une journée ? Nous oublions trop souvent qu'un enfant en situation de polyhandicap est un enfant avant tout. De façon plus globale, les activités artistiques, culturelles, sportives, etc. permettent aux enfants et aux adultes en situation de handicap sévère de découvrir le monde à leur rythme, selon leurs compétences et leur cheminement personnel : « Une personne jeune doit continuer à évoluer, à acquérir du savoir, à développer des compétences, à apprendre, elle est considérée comme une personne en voie d'évolution »¹⁸.

Le thème essentiel- **Être acteur de sa propre vie**- implique la notion d'agir, être actif. Lorsque nous ne sommes plus actifs, nous devenons passifs. Passif, au sens étymologique, signifie « qui subit ». Ainsi, agir permet de ne pas ou de ne plus subir. Selon Raynaldo Perrone, il existe cinq positions existentielles de l'être humain : s'imposer, s'affirmer, s'intégrer, exister et grandir en lien avec l'agressivité personnelle et le degré d'intériorisation de la loi. Celles-ci sont toutes liées à la manifestation de l'agressivité, besoin fondamental, souvent confondu avec le terme agression : « *il apparait que tout organisme vivant dans certaines conditions défavorables peut manifester de l'agressivité et que celle-ci est nécessaire pour conserver la vie. [...] Cette force vitale s'exprime dans tous les échanges qui concernent la définition du territoire personnel et dans les actions qui visent à l'affirmation de soi* »¹⁹ :

¹⁷ FROHLICH A., Activités journalières de l'enfant gravement handicapé, éditions De boeck, p.38, 2014

¹⁸ FROHLICH A., Activités journalières de l'enfant gravement handicapé, éditions De boeck, p.10, 2014

¹⁹ PERRONE R., Le syndrome de l'ange, ESF, p.19, 2013

- *S'imposer* permet à l'être humain, dès son enfance, de s'approprier l'espace où il se trouve (*sa chambre, ses jouets*), le lieu où il vit (*sa maison*), et les personnes qui lui sont proches (*sa maman, son papa, etc.*).
- *S'affirmer* est lié au besoin de se sentir reconnu par l'autre et de construire sa propre identité, socle de la confiance en soi.
- *S'intégrer* est un processus qui nécessite de confirmer sa propre identité : prendre conscience de ce que l'on est permet d'accepter les similitudes et les différences avec les autres (l'altérité) afin de pouvoir vivre ensemble.
- *Exister*, c'est être dans la réalité, être au monde, c'est vivre avec tout ce qui est nécessaire à la vie. C'est également compter pour quelqu'un afin de se sentir exister.
- *Grandir* évoque « le bon ajustement des capacités, compétences et expériences de vie [...] Grandir, présuppose être conscient et capable d'introspection »²⁰.

Brèves de terrain – Être acteur de sa propre vie

Échanges dans le cadre d'une formation avec B., aide-soignante qui présente la situation de François.

Pouvez-vous me présenter la situation que vous avez choisie ?

- On a choisi la situation de François. Il a 54 ans, il est polyhandicapé. Il n'a plus de famille, il est accueilli depuis 10 ans à la Maison d'Accueil Spécialisée. On l'a choisi parce que les soins du visage sont difficiles, surtout le rasage, il s'agite, il crie. On aimerait savoir comment l'aider à accepter le rasage ?

Comment vit-il le toucher de façon globale ? Est-ce seulement le visage ou y a-t-il d'autres parties du corps qui sont difficiles « d'accès » ou difficiles à toucher ?

- Non, le corps, ça va, il ne dit rien, cela se passe bien généralement.

Est-il différent selon la personne qui s'occupe de lui au moment du rasage ?

- Ah non, il refuse généralement quelle que soit la personne. Il s'agite plus ou moins et on réussit plus ou moins à le raser.

Vous lui proposez un rasoir à main ou un rasoir électrique ?

- C'est un rasoir manuel.

Avez-vous déjà essayé un rasoir électrique ?

- Ah non.

Pour quelle raison ?

- Sincèrement, je n'y ai jamais pensé. Mais on le rase deux fois par semaine comme il n'aime pas tous les jours.

Pourquoi le rasez-vous ?

- Silence... je ne comprends pas votre question.

Est-ce indispensable de le raser aussi souvent ?

- Ah oui, bien sûr.

Est-ce que quelqu'un lui a déjà demandé s'il souhaitait être rasé tous les jours ?

- Silence... mais je ne pense pas qu'il soit capable de choisir.

Lui arrive-t-il de faire des choix au quotidien, des choix simples, ne serait-ce qu'une petite chose ?

²⁰ PERRONE R., Le syndrome de l'ange, ESF, p.86, 2013

- Ah oui, le matin, si on lui montre deux pulls, il choisit le pull qu'il veut mettre en le regardant avec insistance.

Et si vous lui proposiez de choisir pour le rasage ? Le rasoir dans une main et rien dans l'autre ? pensez-vous qu'il pourrait choisir ?

- Ah mais ce n'est pas possible ! Ça fait négligé de ne pas le raser !

De ne pas se raser, cela fait négligé pour vous ?

- Bien sûr, ça n'ira pas.

Chez François ou chez les hommes en général ?

- Non pour François !

J'en déduis donc que si un homme « ordinaire » ne se rase pas, laisse un petit duvet ou une barbe, vous l'acceptez mais chez une personne polyhandicapée, ce n'est pas envisageable ?

- Silence...ce n'est pas possible, François salive beaucoup, ce n'est pas hygiénique et il bouge beaucoup, sa barbe ne serait pas belle, cela ferait négligé.

Auriez-vous le sentiment de négliger votre travail de soignante ou de ne pas faire votre travail correctement aux yeux de vos collègues si François n'était pas rasé ?

- Silence...oui, en fait, c'est ça, j'aurais le sentiment de ne pas avoir bien fait mon travail et de n'avoir pas pris soin de François. Mais je prends conscience que je ne lui ai jamais posé la question. Finalement, nous, l'équipe, on ne lui a jamais laissé le choix. C'est horrible.

Ce que j'entends, même si vous ne lui avez jamais laissé le choix, c'est que vous avez le souci de prendre soin de François. Vous avez tenu compte en partie de son refus d'être rasé en espaçant les temps de rasage. Deux fois par semaine, c'est mieux qu'une fois par jour.

Ce thème est souvent mal compris par les accompagnants qui me demandent régulièrement : « Comment une personne peut-elle être actrice de sa vie si elle est totalement dépendante ? ». Lorsque la personne ne peut pas agir pour elle-même ou sur son environnement, nous avons l'obligation morale de la considérer comme un sujet de sa propre existence. Lorsque François choisit un pull en le désignant uniquement avec le regard, parfois avec insistance, il impose son choix à l'accompagnant. Cependant, il ne peut l'imposer que si au préalable l'accompagnant observe, identifie et utilise ses compétences afin qu'il soit à minima acteur de sa propre vie, qu'il puisse décider ce qui est bon pour lui, ce qui lui fait plaisir, ce qui le valorise ou ce qui lui permet d'exister. Le choix d'un pull peut paraître dérisoire mais chaque jour, nous choisissons nos vêtements avec minutie selon le temps, selon notre humeur, selon nos envies. Nous essayons parfois plusieurs habits avant de trouver le bon, celui qui nous permet de nous sentir bien dans notre corps et dans notre tête (une couleur ou une forme particulière). Lorsque François tente de s'affirmer en refusant d'être rasé, son refus est vécu par les accompagnants non pas comme une affirmation de soi mais plutôt comme une opposition. Les accompagnants projettent leur représentation (un homme polyhandicapé qui n'est pas rasé fait négligé) et leur peur (on peut me reprocher de ne pas bien faire mon travail). Une personne en situation de handicap sévère, malgré la restriction de ses compétences cognitives, sensorielles et communicationnelles, peut revendiquer le droit à se sentir entendue et considérée dans ses choix, si ceux-ci ne nuisent pas à sa santé, sa sécurité, sa dignité ou son intégrité, même contraires aux valeurs ou aux croyances de ceux et celles qui prennent soin de lui : « la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur

mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi »²¹.

Le thème essentiel- **Vivre l'autonomie et la responsabilité**- a été modifié en 2023 car sa traduction en français était incorrecte, la première traduction était *être autonome et responsable*. *Vivre* (et non *être*) correspond plus précisément à la réalité d'une personne vivant une situation de dépendance extrême. *Autonomie* a été remplacée dans la version allemande par *autodétermination*. Je fais le choix de conserver le terme « autonomie » en français car le mot « autodétermination » est, selon moi, trop restrictif dans le sens où celui-ci est inclus dans le terme *autonomie* : *Faculté de se déterminer par soi-même, c'est-à-dire, choisir ET agir librement*²².

Ce thème, de façon globale, est déjà très exigeant pour tout être humain car quand sommes-nous vraiment autonomes ? Nous dépendons toujours de quelqu'un ou de quelque chose...

Nous pouvons constater une profusion de définitions (*psychologique, philosophique, juridique, etc.*) depuis quelques années. Nous choisissons la définition proposée par le philosophe Emmanuel Kant (*autos* - ce qui vient de soi et *nomos*- les règles établies par la loi), ainsi l'autonomie se définit comme la faculté de se déterminer par soi-même, de choisir et d'agir librement.

La responsabilité implique de répondre de ses actes, de les assumer et d'en supporter les conséquences. Nous pouvons constater que certaines personnes très gravement handicapées « résistent » et vivent malgré la gravité de leur handicap. Les personnes en fin de vie « décident » parfois le moment où elles souhaitent mourir, elles « s'accrochent » à la vie tant qu'elles n'ont pas vu une dernière fois un de leur proche par exemple, cette situation n'est pas rare. D'autres personnes prennent des risques et en mesurent les conséquences.

Ce thème relève de l'éthique, les questions sont plus nombreuses que les réponses et parfois elles sont sans réponses. Nous sommes comme des funambules sur un fil, nous devons trouver un juste équilibre entre le désir ou la volonté de la personne et de sa famille et la réalité. Lorsque j'étais éducatrice spécialisée, l'équipe a été confrontée à des situations complexes comme celle de cette maman qui refusait tout appareillage pour sa fille (corset, chaussures orthopédiques et attèles de mains). Sa fille est décédée à l'âge de 11 ans suite à des déformations rachidiennes importantes qui ont entraîné une insuffisance respiratoire. Que faire lorsque les parents ou la personne refusent la pose d'une gastrostomie alors que les risques de fausses routes sont très importants ? La décision finale ne revient-elle pas à la personne et à sa famille ?

Pour conclure, Andreas Fröhlich nous invite à questionner ce qui est essentiel pour l'être humain : « À partir de la situation et de l'état de la personne concernée, il s'agit d'identifier un thème qui revêt une importance primordiale pour elle »²³. Ainsi, la stimulation basale permet, grâce à ses modèles

²¹ RICOEUR P., Soi-même comme un autre, Seuil, 1991

²² Définition du CRNTL

²³ Fröhlich A., Bienstein C.: Basale Stimulation® in der Pflege, Die Grundlagen, 8. Auflage, 2016, Hogrefe Verlag, Bern

théoriques, de favoriser une démarche d'ouverture et de créativité : comment se rencontrer, tout en puisant dans un savoir-faire : comment accompagner, et en développant un savoir-penser : « *savoir voir nécessite savoir penser ce que l'on voit* »²⁴. Elle vient nourrir les accompagnants dans une démarche de *prendre soin* en impulsant un mouvement qui permet d'aller à la rencontre, de tisser des liens de confiance, de cheminer ensemble, de faire un bout de chemin en commun, de se laisser surprendre par l'autre, de regarder la personne sous un autre angle en se décentrant de ses propres certitudes et de ses représentations.

Cet article est extrait du livre : La stimulation basale, Prendre soin de ceux qui prennent soin des autres, BoD, 2025 ; C.Pagano, T.Rofidal, Préface et entretiens A. Fröhlich

Références bibliographiques

- AFFOLTER F., Perception, Wirklichkeit et Langage, éditions Suisse et étranger, 1991
CATAIX-NEGRE E., Communiquer autrement, éditions Deboeck supérieur, 2017
DELAGE M., La vie des émotions et l'attachement dans la famille, éditions Odile Jacob, 2013
FROHLICH A., la stimulation basale, Avancer ensemble dans la réalité sensorielle, 2001, www.stimulationbasale.fr
FROHLICH A., Basale Stimulation in der Pflege, das Arbeitsbuch, 2. Auflage, 2010
FROHLICH A., Activités journalières de l'enfant gravement handicapé, éditions De boeck, 2014
FRÖHLICH A., Bienstein C.: Basale Stimulation® in der Pflege, Die Grundlagen, 8. Auflage, 2016, Hogrefe Verlag, Bern
NEUBERGER R., Les territoires de l'intime, Odile Jacob poches, 2018
PAGANO C., La stimulation, c'est quoi ? CoolLibri, 2022
PIAGET J., Les stades du développement affectif selon Piaget, éditions l'Harmattan, 2001
PERRONE R., Le syndrome de l'ange, considérations à propos de l'agressivité, ESF, 2013
RICOEUR P., Soi-même comme un autre, Seuil, 1991
ROFIDAL T. – PAGANO C., Projet individuel et Stimulation Basale – Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap, éditions Erès, 2018
THIEÛ NIANG T., Agapè, danser à l'hôpital, éditions Erès, 2022

²⁴ Citation d'Edgar Morin, sociologue français et écrivain